



# Patient Relations

## 特定非営利活動法人 希少難病ネット つながる

香取久之理事長

事務局●東京都江戸川区北小岩  
2-14-2-603

HP <https://rdnet.jp/>  
難病・障害者当事者用SNSサイト  
「RD-Oasis」 <https://rdoasis.jp/>



## 「志」を持って活動する

6月29日に、難病・障害者当事者用SNSサイト「RD-Oasis」がオープンした。患者や支援者同士がつながることを目的に、利用者が現在の悩みや、医療・福祉制度、就労・就学といったテーマを語り合える場だ。それだけでな

く、患者の疾患や受診医療機関をデータベース化することで、診断が難しいとされる希少疾患の早期発見につながるサービスも盛り込んだ。SNSサイトを考案したのは、提供団体である「希少難病ネットつ

ながる」の香取久之理事長だ。自身も筋力いれんや筋硬直を特徴とする「アイザックス症候群（疑い）」とされ、病名が明らかになるまで17年もかかったという。患者としての自身の経験や、大手製薬企業に勤務していたという経験を活かし、声をあげられない難病患者たちの「生きやすい」環境づくりをめざし、会社も辞め、退職金を切り崩して活動中だ。香取理事長に話を聞いた。

——SNSを始めようと思ったきっかけは。

香取 難病患者を取り巻く今の環境が社会問題だと感じたからです。欧米のデータでは、17人に1人は何かしらの希少疾患に罹患していると言われてます。そうすると、日本で換算すると1000万人近い患者がいる。このなかには自分のように、疾患の診断基準が曖昧なため、疑いのまま確定されない人や、病名自体が付いていない人もいます。私も病名が付くまでは、周囲に体の異変を訴えても、「根拠が足りない」とか、「あなたがおか

しい」と心ない言葉を言われました。原因も手掛かりもなく、ただ、病院を転々とし、その度に同じ話を医師にします。結局はたらい回しにされるだけで、「世界でこんな症状は俺だけなんだ」と思う日々でした。幸い私は孤立に陥らずに済みました。しかし、世界には周囲から理解されずに、精神的に病んでしまう人や、薬漬けになってしまっている人が多くいます。自殺した人もいました。

このように、周りから理解されずに、口を閉ざしてしまつて社会から不利益を被っている人たちがたくさんいるはずですよ。大きな問題だと感じました。だからこそ、患者同士がつながり、「声をあげられる」環境が必要だと考えました。

それには、既存のフェイスブックといったサービスを使うことも検討しました。非公開の活動ページなら大丈夫だろうと思いましたが、やはり、どこかで情報が漏れる可能性を周囲から指摘されました。病気だと周囲に知られると、会社で昇進できないなど社会的な不利益を被る可能性があるからです。

だからといって、ミクシイのような匿名のサービスだと誹謗中傷が発生します。そう思うと、当事者同士が集まって、クローズな状態で気兼ねなく言いたいことを言えることが大事と考えました。

——サイトはどんなものですか。

香取 コミュニティを設けられるようになっており、皆が世の中にならなかつた想いを共有してもらえます。しかし、ただ単に、お互いの傷を舐め合っているだけでは、一生周りから理解されません。そこで、私や専門家などが問題解決のためのアドバイスをしたりしています。「この話は行政だね」とか、「メーカーにお願いしてみよう」とか提案し、参加者らが声をあげられる手がかかるようにしています。バーチャルな世界だけでなく、実際に交流会の実施も計画しており、患者たちが話し合うだけでなく、自主的に活動を展開していくことが理想形です。

私たち難病患者は勝手にマイノリティとされ、「どうせ社会にわかつてもらえない」と口を閉ざしがちです。確かに、自分も一人ぼつ

ちだつたらそう思っていたかもしれませんが、私も学生時代には友人に病気のことを話したことがなく、皆は「体調が悪いんだな」と思っている程度でした。しかし、大人になってから病気のことを話したら、「なんでもっと早く言ってくれなかつたんだ」と泣いてくれました。周囲は難病のことなど知らなだけで、私たちのことを知ると「何か支援するよ」や、「うってつけの人を紹介するよ」と、よくしてくれます。私たちが勇気をもつて発信する必要性を感じました。当事者だからこそ、解決する手段を自分たちで見出すべきです。

SNSサイトでは、コミュニティのほかにも、疾患のデータベース化をめざし、ミーカンパニー株式会社という医療・薬局のデータベース開発や、ウェブサービスの開発を行っている会社と連携してデータの構築を進めています。患者がSNSサイトに登録する際、必須項目ではないですが、疾患と医療機関名の入力求めています。これも私自身の経験から、患者と医療機関のミスマッチを減らした

いという想いがありました。

私に体の異変が始めたのは、高校2年生の頃で、当時はインターネットがありませんでした。そのため病院を転々としていました。でも今の情報化社会であれば、キーワードで検索することができま

といった思いがずっとありました。具合が悪くて休職している間に、東日本大震災がありました。テレビに流れる衝撃的な映像を見て、落ち着いたらボランティアに行こうと思いましたが、「こんな体では行っても迷惑になるだけかな」といった思いもありました。そのときに、自分にしかできないことは何かと考え、やはり自分の経験を活かすべきだと思い立ち、思い切つて会社を辞めました。13年6月のことです。

——会社を辞めてまで始めようと思つたのは。

香取 働いているときに、さまざまな葛藤がありました。会社勤めをしていれば、給料は貰えるし、生活には困らない。でも、「本来、自分がやるべきことは違うのでは」

私はこれまでに、患者として苦しんできた経験や、アイザックス症候群の患者会運営を通じた様々な経験があります。さらに、製薬企業に勤めて、医療業界や医師らのことも知ることができました。今思うとすべてが必然だと思つています。これまでの歴史がなければ、今はありません。私たちの活動では、「志」を一番大切にしています。難病患者がもっと生きやすい環境をつくりたいという志を持って活動していれば、たとえ自分が死んでも、それをつなげてくれる人たちがいます。（長谷川）